



# Assemblée générale 2024

## Rapport moral et d'activité

### *Juin 2023 - juin 2024*

---

Chers ami.es

Nous réunissons en un seul document le rapport moral et le rapport d'activité d'Aramise. Notre raison d'être et les objectifs qui sous-tendent nos actions ne peuvent être mieux décrits qu'au travers de la présentation-même des actions qui les concrétisent.

Par ailleurs, si le rapport financier de l'association porte sur un exercice bien défini par le calendrier, l'année civile 2023, nos actions prennent sens d'une assemblée générale à l'autre. C'est pourquoi ce rapport s'attache à rendre compte de ce qui a été réalisé depuis le mois de juin 2023 et jusqu'à ce jour.

Les missions qu'Aramise s'est fixées depuis sa création sont ambitieuses au regard de la taille de notre association, des moyens financiers et humains dont elle dispose, du nombre réduit des bénévoles actifs qui la font vivre.

Il nous paraît donc essentiel, pour pallier ces limites, de nous inscrire solidement dans le paysage des acteurs institutionnels (BRAIN-TEAM, réseau des Centres de référence et de compétences de l'AMS) et associatifs (Alliance Maladies rares, Fondation Maladies Rares) sur lesquels nous avons la chance de pouvoir compter.

**Toujours en recherche de bénévoles actifs, notre conseil d'administration se réjouirait d'accueillir celles et ceux d'entre vous qui voudraient le rejoindre.** Le besoin pour Aramise **d'intégrer de nouveaux bénévoles et membres du CA est en effet criant.** Les idées d'actions nouvelles, les suggestions d'interventions sont les bienvenues et elles ne manquent pas.... Manquent "seulement" les volontaires prêts à les prendre en charge. Sachant aussi, compte-tenu de l'avancée en âge des "piliers" de l'association, que se posera tôt ou tard la question de la transmission et du passage de témoin.

Catherine Mallevaës-Kergoat  
Présidente d'Aramise

# 1 - Accompagner, soutenir les membres d'Aramise

*A la mesure de nos moyens humains, limités, qui restreignent nos ambitions...*

## ■ L'écoute individuelle en réponse aux sollicitations de malades ou d'aidants

Des bénévoles de l'association ARAMISE se sont engagées dans l'écoute des malades et de leurs proches. L'association n'est pas en mesure d'assurer une permanence téléphonique. Le premier contact se fait donc via la page d'accueil du site internet de l'association « des bénévoles à votre écoute », puis la page [« contacter des membres d'Aramise »](#) qui permet de joindre Françoise Touboul pour les aidants ou leur famille, Catherine Mallevaës-Kergoat pour les malades ou les aidants. Elles se rendent disponibles après un premier échange de mails pour des conversations par mail ou par téléphone.

■ **Pour les aidants**, l'expérience montre que les échanges se font généralement par le biais d'une conversation téléphonique d'1/2h à 1h, voire plus. Tous les sujets en rapport avec la maladie sont abordés : aides (physiques, psychologiques, matérielles, financières), connaissance de la maladie, communication avec le malade, ou tout autre sujet que l'aidant(e) désire aborder.

Des personnes entrent également en contact avec l'association pour proposer des actions (dans le cadre d'associations sportives ou autres, ou d'entreprises) pour mieux faire connaître la maladie et soutenir l'association.

■ **Du côté des patients**, les demandes sont davantage axées sur l'inquiétude face à l'avenir. L'appel est peu différent que le diagnostic vienne de tomber, ou que la maladie soit installée. Le questionnement porte sur l'évolution de la maladie. Les échanges avec les malades ont lieu le plus souvent par téléphone à un moment propice compte-tenu de la fatigue, mais aussi par mails quand les troubles de la parole sont trop importants.

Depuis juin 2023, 27 personnes ont ainsi contacté l'association, 5 patients, et 22 aidants ou proches - enfants, époux(ses), frères et sœurs de patients, personnel paramédical - pour des demandes portant sur le diagnostic, le pronostic, les éventuels essais thérapeutiques, l'aide au quotidien, la recherche de structures adaptées, le répit, et de nombreux autres sujets émergeant au cours de la conversation. Les écoutants font part de leur expérience et orientent les personnes vers les ressources médicales ou sociales des structures en lien avec l'association (Centres de référence, BRAIN-TEAM...).

On voit également émerger de nombreux questionnements d'ordre psychologique, pour lesquels les personnes sont orientées vers l'équipe de psychologues de BRAIN-TEAM.

## ■ La parole aux malades pour la prise en compte de leurs besoins

☞ Une dizaine de personnes souffrant d'AMS ont participé le 14 mai à un atelier collaboratif animé par Laura Benkemoun, de la Fondations Maladies Rares, qui nous accompagne dans la préparation de os appels à projets de recherche. Pendant ces deux heures d'échange, seuls les malades avaient la parole, afin d'exprimer les difficultés et les souffrances qui plombent leur quotidien et d'établir, peut-être, des priorités.

Il ressort de ce travail

- l'expression d'un besoin de connaissance des symptômes, de la maladie et de son évolution,
- des demandes d'accès plus faciles et avec des protocoles adaptés à l'orthophonie, la kinésithérapie, l'ergothérapie, les conseils diététiques
- le constat d'un reste à charge élevé sur les dépenses liées à la maladie, des produits d'hygiène à l'accompagnement psychologique,
- le regret d'une absence d'accompagnement de l'impact psychologique de la maladie.

Parmi les demandes formulées par les personnes malades, la création d'un groupe WhatsApp qui leur soit strictement réservé. C'est chose faite : le groupe « **Nous, d'Aramise** » compte aujourd'hui une quinzaine de membres qui échangent dans la bienveillance et la plus grande simplicité sur leurs soucis, leurs façons de faire face... Un groupe dans lequel on entre et dont on sort dans la plus grande liberté, selon qu'on y trouve, ou non, la compréhension et le réconfort du partage.

☞ Réservé aux personnes malades membres de l'association, [le groupe est toujours accessible via ce lien](#)

## ■ Les séances hebdomadaires de QiGong

Depuis le mois de décembre 2020, un petit groupe de fidèles se retrouve sur Zoom, tous les mercredis matin à 11 heures, pour la séance de QiGong proposée par Jean-Marc Cagnin, praticien bénévole. Jean-Marc avait adapté, pour son ami Pierre Touboul, cette séance conçue à l'origine par une Chinoise, séance à la fois relaxante et stimulante. Il a décidé de poursuivre ses séances après le décès de Pierre qui nous a quittés au mois de février 2021. **Ce groupe convivial et réconfortant est toujours ouvert à celles et ceux qui voudraient essayer.**

## ■ Une 1<sup>ière</sup> session de méditation de pleine conscience

Sylvie Courte, aidante de son mari, membre du conseil d'administration d'Aramise pratique la méditation de pleine conscience et s'est formée à l'initiation de personnes touchées par des troubles neurologiques.

Elle a proposé au mois de mars une session d'approche, via Zoom, de cette pratique, à laquelle 5 personnes ont participé.

■ Sylvie est prête à organiser, à l'automne, une autre session, ouverte aux malades comme aux aidants. Les séances hebdomadaires d'une durée de 3/4h s'articuleraient autour de :

- la cohérence cardiaque et la respiration douce,
- la stimulation des ouvertures, les étirements, la verticalité,
- l'automassage,
- l'intégration et la pause méditative.

## 2 - Informer les membres de l'association

*Donner à tous les adhérents l'accès aux informations qui les concernent*

### ■ Les Infos d'Aramise : du n°48, en juillet 2023 au n°58, en juin 2024, 12 éditions de la newsletter

Douze éditions et non pas 11, car l'une d'entre elles a fait l'objet d'un "numéro bis", :

- sur le badge d'urgence que nous avons créé et proposé aux adhérents (n°44)
- sur le cannabis à usage médical (n° 45)

Nous veillons à ce que la longueur des « brèves » de la newsletter soit raisonnable et renvoyons pour une information complète à des pages accessibles d'un clic, soit sur notre site Web, soit vers des sites amis.

Nous faisons en sorte de :

- vous donner, dès que nous en avons connaissance, les informations concernant les essais cliniques assurés par les Centres de référence et Centres de compétences, sur proposition des laboratoires (Alterity Therapeutics n°49 ; CYPRESS-amprexétine n°55)
- élaborer et rendre accessibles des informations utiles mais pas toujours disponibles : les avancées de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) sur l'accès au cannabis à usage médical (n°54),
- relayer le plus clairement possible,
  - dans chaque numéro, les rendez-vous proposés par notre filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM, afin que chacun puisse y avoir accès,
  - les initiatives intéressantes prises par notre filière, comme la « salle de gym virtuelle » Brain'Mouv conçue par Iris Marolleau, la kiné de BRAIN-TEAM, ou les enquêtes qu'elle mène (lieu d'accueil, de répit, de réadaptation) pour améliorer la vie des malades et des aidants.

- mettre en valeur les initiatives prises par nos adhérents pour accompagner Aramise dans son soutien à la recherche comme :

- les actions des « Copains de Guitoune » menées en Normandie par la famille et l'entourage de Guy Gerboin, aujourd'hui, hélas, décédé,
- la participation – et la victoire ! - de Sandra Hersent au challenge « mécénat d'entreprise » de la société dans laquelle elle travaille, en Alsace

**Nous leur redisons notre gratitude**

- La rédaction, la mise en page et la mise en ligne de ces newsletters est un travail intéressant, mais conséquent, qui pourrait être partagé avec celles ou ceux qui voudraient se proposer.
- Les commentaires des adhérents, tant sur la forme que sur le fond des Infos d'Aramise sont les bienvenus

## ■ Rechercher, mettre en forme et faire valider les informations sur la recherche

Les informations sur la recherche diffusées par Aramise ont essentiellement pour origine une veille quotidienne à partir de mots-clés sur Google. Ceux-ci conduisent à des publications, le plus souvent scientifiques, le plus souvent en anglais, qu'il est nécessaire de traduire, puis de faire éventuellement évaluer/valider par les neurologues du Centre de référence.

Ces informations, diffusées via la newsletter, se traduisent par des mises à jour de notre site web.

## ■ Faire connaître aux membres d'Aramise les études et les essais cliniques qui les concernent.

Une responsabilité nouvelle s'est manifestée pour Aramise : les échanges avec des sociétés pharmaceutiques qui développent de futurs traitements de l'AMS. Ces laboratoires nous sollicitent parfois, dans le contexte de la préparation de leurs essais cliniques.

Parallèlement aux évaluations scientifiques des effets d'un médicament réalisées par les neurologues qui participent à l'essai clinique, les laboratoires doivent en effet prendre en compte le vécu des malades et même de leurs aidants. Cette approche est un élément important du dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) qu'elles soumettent aux autorités sanitaires. Les associations peuvent alors proposer à leurs adhérents de répondre à ces demandes des laboratoires

C'est ainsi que, dans les 12 derniers mois, nous avons été en contact avec [IONIS-Pharma](#) qui teste ION464, auparavant BIIB101 chez Biogen, à Paris, Lyon et Toulouse.

## ■ Faciliter l'accès à l'information sur la maladie, faire connaître l'AMS et Aramise

### ● Le site internet d'Aramise

Les personnes qui viennent de recevoir le diagnostic d'AMS, pour elles-mêmes ou pour leur conjoint, et qui commencent une recherche d'information sur internet, perçoivent le site d'Aramise comme accessible, complet et fiable.

- La carte interactive du « réseau AMS » créée et mise en ligne en 2021, a connu des évolutions après l'annonce fin décembre 2023, par les ministères de la Santé et de la recherche, de la nouvelle liste des Centres de référence et des Centres de compétences « maladies rares » labellisés pour la période 2024-2028.

Cette carte permet de trouver facilement les coordonnées des services hospitaliers labellisés pour le suivi des patients AMS. Pour la mettre à jour, nous interrogerons à nouveau tous les Centres de compétences et Centres associés afin qu'ils complètent et actualisent les informations les concernant.

- Un site qui **fait l'objet d'actualisations régulières**

Des mises à jour régulières sont réalisées, notamment après les assemblées générales

- les nouveaux critères diagnostiques de l'AMS,
- les perspectives thérapeutiques

### ● La réorganisation du groupe Facebook

La moitié des membres d'Aramise sont inscrits dans, [le groupe Facebook](#)

Ce groupe compte 151 personnes qui se répartissent en 3 tiers :

- 1/3 sont membres de l'association ou des proches d'adhérents,
- 1/3 sont des soignants, des membres de structures partenaires ou des personnes vivant à l'étranger
- 1/3 sont des personnes intégrées pour 6 mois après avoir répondu à un bref questionnaire. Elles ont ainsi le temps de découvrir le groupe, l'association et ses ressources (accès à la newsletter)

Au terme des 6 mois, elles font le choix d'adhérer à l'association et de rester dans le groupe, sinon, elles le quittent.



## 3 - Soutenir la recherche

Grâce aux dons remis par les adhérents d'Aramise, leurs familles, leurs amis, l'association soutient depuis février 2023, à hauteur de 64 200€, un travail de recherche fondamentale sur l'AMS. Le choix de ce projet sélectionné par le conseil d'administration d'Aramise parmi les 4 qui lui ont été proposés a été réalisé avec l'aide précieuse de la Fondation Maladies Rares.

Intitulée « **L'alpha-synucléine et le devenir des oligodendrocytes dans l'atrophie multi-systématisée** », cette recherche porte sur les **mécanismes, spécifiques à l'AMS, du comportement déviant de cette protéine à l'origine de la maladie.**

**Pierre-Olivier Fernagut qui mène cette recherche <sup>1</sup>présentera dimanche 30 juin un point d'étape de cette étude qui a pris un peu de retard en raison de difficultés techniques qu'il nous exposera, difficultés qui ne modifieront en rien ni les objectifs de [ce projet](#), ni la contribution financière d'Aramise à sa réalisation.**

▮ L'état de la trésorerie de notre association nous permet d'envisager la préparation d'un nouvel appel à projets de recherche. Nous le préparerons cette fois encore avec l'aide - sans aucune contrepartie financière – de la Fondation Maladies Rares. L'organisation récente de l'atelier participatif avec des personnes souffrant d'AMS est une première étape de cette démarche. Elle nous permettra sans doute d'élargir le champ de notre soutien à la recherche à des problématiques proches des besoins immédiats des malades.

## 4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

### ■ Les relations avec les Centres de référence de l'AMS :

#### ● Un nouveau réseau de Centres labellisés pour 5 ans

L'année 2023 a été marquée par la 3<sup>ème</sup> actualisation, depuis leur création en 2006, de la liste des Centres de référence et Centres de compétences labellisés "maladies rares". Concernant l'AMS, les

---

<sup>1</sup> *Docteur en neurobiologie, responsable de l'équipe INSERM "Neuroadaptation-Neurodégénérescence" du Laboratoire de Neurosciences Expérimentales et Cliniques (LNEC) de l'Université de Poitiers, spécialiste de l'AMS, le Dr Pierre-Olivier Fernagut a beaucoup travaillé aux côtés du Pr Wassilios Meisner et de spécialistes des modèles animaux de cette pathologie, avec lesquels il collaborera pour cette recherche très pointue.*

ministères de la Santé et de la recherche ont présenté fin décembre 2023 la liste des 3 Centres de référence et des 14 Centres de compétence relabellisés ou nouvellement labellisés. En revanche, la présentation d'un 4<sup>ème</sup> Plan Maladies Rares est toujours attendue.

La labellisation d'un 3<sup>ème</sup> Centre de référence à Paris permet un rééquilibrage géographique du réseau. Concernant les Centres de compétence, nous nous réjouissons de voir Besançon et Rennes rejoindre ce réseau. Dans le tableau ci-après figurent au titre de « Centres associés » des services qui n'ont pas souhaité solliciter une re-labellisation comme Centre de compétence. L'une des raisons en est l'absence de moyens financiers alloués aux Centres de compétences - à la différence des Centres de référence – pour mener à bien cette mission. Il reste que ces services de neurologie restent proches du réseau AMS.

### Le réseau des Centres de référence et des Centres de compétences labellisés pour 5 ans le 29-12-2023

Ville / Établissement	Responsable	Label
Bordeaux - CHU	Wassilios. MEISSNER	Centre de Référence Coordinateur
Paris – AP-HP La Pitié Salpêtrière	David GRABLI	Centre de Référence Constitutif
Toulouse - CHU	Margherita FABBRI	Centre de Référence Constitutif
<b>14 Centres de compétences</b>		
Poitiers - CHU	Solène ANSQUER	
Besançon - CHU	Matthieu BEREAU	
Nantes - CHU	Philippe DAMIER	
Rennes - CHU	Sophie DRAPIER	
Marseille -	Alexandre EUSEBIO	
Limoges - CHU	Jean-Luc HOUETO	
Clermont-Ferrand - CHU	Ana MARQUES	
Lille - CHU	Caroline MOREAU	
Dijon – CHU Dijon Bourgogne	Thibault MOREAU	
Grenoble – CHU Grenoble Alpes	Elena MORO	
Nancy - CHRU	Mathilde RENAUD	
Lyon – Hospices civils	Stéphane THOBOIS	
Amiens – CHU Amiens Picardie	Mélissa TIR	
Strasbourg – Hôpitaux Universitaires	Christine TRANCHANT	
<b>4 Centres associés</b>		
Caen - CHU	Gilles DEFER	
Montpellier - CHU	Victoria GONZALES	
Rouen - CHU	David MALTETE	
Reims - CHU	Anne DOE DE MANDROUVILLE	

En bleu, les Centres nouvellement labellisés

Les membres du Bureau d'Aramise ont eu, à sa demande, un premier contact, encourageant et empathique, via Zoom, avec le Pr Grabli et son équipe.



☛ - **Les 3 responsables de Centres de référence seront en visio avec nous, samedi 29 juin, pour nous présenter le nouveau réseau, son fonctionnement, ses objectifs et répondre aux questions posées par les membres d'Aramise.**

▪ [La carte interactive](#) des Centres de référence et Centres de compétences de l'AMS tient compte de la récente labellisation. Les informations de contact dans les différents Centres doivent encore être vérifiées et mises à jour après une sollicitation des différents hôpitaux.

● **Aramise participe à la mise à jour du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de l'AMS.**

☛ Le PNDS est le document de référence, à la disposition des médecins spécialistes et généralistes, des professionnels para-médicaux mais aussi du grand public, qui rassemble les informations sur le diagnostic et le traitement d'une maladie. Il est rédigé par des médecins spécialistes, selon des modalités établies par la Haute Autorité de Santé.

[Le PNDS de l'AMS](#) a été établi en 2015. Il convenait donc de l'actualiser afin de prendre en compte notamment les nouveaux critères diagnostiques publiés en 2022.

Trois spécialistes ont pris en charge la rédaction et la coordination du nouveaux PNDS : le Dr Alexandra Foubert-Samier (Bordeaux), le Pr David Grabli (Paris) et le Dr Margherita Fabbri (Toulouse). Le document, au stade de la relecture, a été adressé à un groupe de travail multidisciplinaire composé de médecins, professionnels des secteurs paramédical et action sociale, ainsi que d'un représentant d'association de patients, la présidente d'Aramise en l'occurrence qui l'a partagé avec les membres du Bureau.

Il est clair qu'en tant que représentants d'une association de patients et d'aidants, nous n'avons aucune compétence s'agissant du diagnostic de la maladie et des traitements médicamenteux de ses symptômes. En revanche nos expériences personnelles, et celles que nous rapportent très régulièrement patients et aidants, nous donnent toute légitimité en ce qui concerne l'indispensable accompagnement paramédical des personnes touchées par l'AMS.

**Kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, soutien psychologique doivent, selon nous, être mis en exergue, valorisés comme des soins indispensables et figurer dans ce PNDS comme une absolue nécessité.**

## ■ Les relations avec la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM <sup>2</sup>

L'aide psychologique, l'accompagnement médico-social et, depuis cette année, l'aide en kinésithérapie, sont les domaines dans lesquels BRAIN-TEAM nous apporte, aux malades comme aux aidants, un appui précieux. Nous ne manquons pas de diffuser les informations concernant ces initiatives (programme AIDAN, webinaires, Brain Mouv' etc...).

### ● Kinésithérapie : Brain Mouv', votre salle de gym en ligne, <https://brainmouv.com/>

■ Iris Marolleau, la "kiné" de BRAIN-TEAM a conçu, pour les personnes souffrant de maladies rares du système nerveux central, Brain Mouv', la salle de gym en ligne accessible gratuitement. Iris nous a indiqué que, sur les 284 utilisateurs de l'application, 25 sont membres d'Aramise. Brain Mouv ne vise pas à remplacer les séances avec la ou le kinésithérapeute en chair et en os. En revanche, l'application peut être utile entre les séances, ou pour celles et ceux qui ont du mal à trouver un professionnel.

■ Celles et ceux qui ont testé l'application pourraient-ils nous faire part de leur évaluation et nous communiquer leur ressenti et leurs éventuelles demandes d'amélioration à l'adresse : [ams.aramise@free.fr](mailto:ams.aramise@free.fr) ?

En effet, Iris Marolleau se/nous propose de compléter l'application avec des vidéos d'exercices spécifiques à l'AMS, si Aramise accepte de contribuer financièrement au tournage et au montage des séquences.

La somme ne serait pas excessive et notre trésorerie nous permettrait cette contribution, à la condition, bien sûr, que les membres d'Aramise, et tout d'abord les malades, jugent cette initiative utile.

Dites-nous !

***BRAIN-TEAM nous a récemment indiqué pouvoir prendre en charge cette réalisation.***

### ● L'appui des psychologues de BRAIN-TEAM

Aramise entretient une relation confiante avec Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, les deux psychologues de la Cellule psychologique de BRAIN-TEAM, la Filière de Santé Maladies Rares qui prend en compte l'AMS.

Le relai de leurs propositions que nous avons assuré auprès des adhérents, via la newsletter et notre site internet a été bien reçu :

■ 25 personnes concernées par l'AMS (10 patients, 15 aidant-e-s), les ont contactées pour être aidées dans la recherche de solutions d'accompagnement psychologique adaptées à leur situation.

---

<sup>2</sup> Pour mémoire, Parmi les 23 Filières de Santé Maladies Rares créées par le ministère de la Santé, BRAIN-TEAM est en charge des pathologies rares du système nerveux central, dont l'AMS. BRAIN-TEAM organise le dispositif de prise en charge de l'AMS (Centre de référence, Centres de compétences). Notre association est membre du Conseil de cette filière.

Malades, aidants et proches peuvent toujours les solliciter gratuitement par mail à leur adresse : [psychologues@brain-team.fr](mailto:psychologues@brain-team.fr).

- Des personnes aidantes de patients AMS participent aux groupes de parole qui, depuis l'an dernier, se réunissent tous les 2 ou 3 mois, via Zoom, avec les deux psychologues. Celles et ceux qui voudraient rejoindre ces groupes peuvent se faire connaître via l'adresse mail ci-dessus
- les psychologues de BRAIN-TEAM proposent aussi un groupe de régulation aux personnes qui assurent l'écoute au sein des associations. Nous y participons.

### ● L'accès aux aides médico-sociales

Aramise entretient des liens étroits avec Isabelle Maumy, chargée des questions médico-sociales au sein de l'équipe BRAIN-TEAM. L'association relaie régulièrement auprès de ses adhérents les initiatives que nous contribuons aussi à susciter : webinaires sur les relations avec les MDPH, enquête sur les lieux d'accueil, de repos ou de réadaptation.

Les « rendez-vous du médico-social » : rappelons qu'Isabelle Maumy propose, chaque premier lundi du mois, entre 18h30 et 20h, des rendez-vous individuels, via Zoom, pour traiter les difficultés rencontrées avec le dossier MDPH. Un nouveau calendrier de rendez-vous commencera en septembre

## ■ Les relations avec l'Alliance Maladies Rares, fédération des associations maladies rares

- En tant que fédération des associations, l'Alliance Maladies Rares a été associée aux discussions préparatoires à la (re)labellisation des Centres de référence et Centres de compétences et participe à la définition du futur Programme National Maladies Rares, PNMR4, dont nous attendons la publication.
- Des représentants de l'Alliance sont impliqués dans la démarche d'expérimentation du cannabis à usage médical pilotée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. L'ANSM a annoncé en février la mise à disposition, en 2025, de médicaments à base de cannabis notamment pour les personnes souffrant de
  - Douleurs neuropathiques réfractaires aux thérapies accessibles (médicamenteuses ou non) ;
  - Spasticité douloureuse de la sclérose en plaques ou des autres pathologies du système nerveux central. F
- Des membres du CA d'Aramise participent régulièrement à des échanges en visio organisés par l'Alliance Maladies Rares avec la contribution d'experts et à des formations, à l'écoute notamment.



## Et si vous rejoigniez le Conseil d'administration d'Aramise ?

Les actions présentées - et nous sommes très conscients de leur insuffisance - ne se réalisent pas sans un investissement qui devient rapidement lourd quand il repose sur un nombre extrêmement réduit de bénévoles. Des bénévoles qui avancent en âge, connaissent eux aussi des problèmes de santé et savent qu'il leur faudra, dans les temps qui viennent, passer la main et, dès aujourd'hui, transmettre l'expérience et partager les tâches.

**Pour les personnes souffrant d'AMS comme pour leurs aidants, est-il indifférent qu'existe ou non une association de patients ? Nous sommes persuadés que l'existence d'Aramise est importante.**

L'association Aramise

- rompt l'isolement de celles et ceux qui ont parfois du mal à faire entendre, à faire comprendre à ceux qui ne savent pas, et même à ceux qui croient savoir, ce qu'impose cette maladie.
- porte la parole et l'expression des besoins, devant les neurologues du réseau AMS et devant ceux qui définissent et mettent en œuvre la politique de santé maladies rares.

Que nous ne soyons pas toujours entendus est un fait, que les évolutions ne soient pas aussi rapides qu'il le faudrait en est un autre. Mais du moins, tant que notre association existe, notre voix, même quand elle dérange, se fait entendre...

Le développement de traitements de fond de l'AMS en est à ses débuts. Le chemin est long et balisé de déceptions. Est-il indifférent que, dans les conditions actuelles des essais cliniques qui imposent aux sociétés pharmaceutiques laboratoires de prendre en compte le vécu des malades, une association leur facilite la tâche et prenne sa part dans l'attractivité de la France pour ces essais internationaux ?

**Le conseil d'administration d'Aramise qui réunit les bénévoles actifs serait heureux de vous accueillir. Faites-nous connaître votre candidature, dès maintenant et jusqu'au jour de notre assemblée générale statutaire, le 17 juin.....**

Les besoins concernent en premier lieu les fonctions et les tâches de base ci-dessous :

- Trésorier : Gestion des adhésions et des dons, gestion du fichier des adhérents, de l'édition et de l'envoi des reçus fiscaux,
- Webmaster : après initiation si nécessaire au CMS Guppy, mises à jour du site Web, (mise en ligne de nouveaux contenus dans des pages existantes ou à créer)
- Veille scientifique : repérage, traduction des articles concernant l'AMS
- Rédaction : newsletter, pages du site internet.

Et puis, parmi les actions qui pourraient se déployer si elles étaient prises en charge :

- Correspondants régionaux Aramise pour un premier accueil des demandes
- Promotion de l'association, recherche de financement, de mécénat .....